

A FAMÍLIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE COM DEMÊNCIA: REVISÃO INTEGRATIVA (2018 A 2022)

THE FAMILY IN PALLIATIVE CARE FOR PATIENTS WITH DEMENTIA:
INTEGRATIVE REVIEW (2018 A 2022)

Ciências da Saúde • 13/10/2026

REGISTRO DOI: [10.70773/revistatopicos/791866830](https://doi.org/10.70773/revistatopicos/791866830)

Brenda Caroline Belforte Pereira¹

Simone da Nóbrega Tomaz Moreira²

Mateus Egilson da Silva Alves³

Paulo Gregório Nascimento da Silva⁴

Carlos Antônio Santos⁵

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP) é uma abordagem em saúde que estabelece a importância de oferecer conforto a pacientes que não se beneficiam mais de medidas curativas. Com o envelhecimento populacional há o aumento de diagnósticos de demência, doença crônica com impacto negativo ao indivíduo e a família. Buscou-se investigar qual o papel dos CP voltados à família de pessoas com demência. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura a partir das bases de dados BVS, SciELO, Periódico CAPES, MEDLINE/PUBMED e SCOPUS. Foram resgatados artigos em português e inglês, de 2018 a 2022, a partir dos descritores: cuidados paliativos, demência, família, cuidador. Resultando em 10 artigos elegíveis. Discute-se que os CP oportuniza uma comunicação efetiva com a família, diminuindo sintomas depressivos e estresse, evitando-se maior sofrimento psicológico e insegurança com o tratamento recebido. Portanto, os CP promovem assistência em saúde ao incentivar a comunicação entre profissionais e família.

Palavras-chave: Demência; Família; Serviços de Saúde; Palição; Pacientes; Revisão Integrativa.

ABSTRACT

Palliative Care (PC) is a healthcare approach that emphasizes the importance of providing comfort to patients who no longer benefit from curative measures. With an aging population, there has been an increase in diagnoses of dementia, a chronic disease with a negative impact on individuals and their families. We sought to investigate the role of PC focused on the families of people with dementia. This is an integrative review of the literature from the BVS, SCIELO, CAPES Journal, MEDLINE/PUBMED and SCOPUS databases. Articles in Portuguese and English from 2018 to 2022 using the following descriptors: palliative care, dementia, family, caregiver. This

resulted in 10 eligible articles. It's argued that PC facilitates effective communication with the family, reducing depressive symptoms and stress, avoiding greater psychological suffering and insecurity with the treatment received. Therefore, PC promotes health care by encouraging communication between professionals and family

Keywords: Dementia; Family; Health Care Surveys; Palliative; Patients; Scientific Integrity Review.

1. INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) é uma abordagem em saúde conceituada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002) como a assistência promovida por equipe multiprofissional que visa a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus familiares após diagnóstico de doença que ameaça a vida. Os cuidados paliativos percebem que apenas o tratamento físico não é suficiente para cuidar do sofrimento do indivíduo. É necessário o alívio do sofrimento, de preferência por identificação precoce, além do tratamento da dor e dos demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002). Originalmente, o termo paliativo é derivado do latim *palliun* que significa manto, proteção, ou seja, proteger, amparar aqueles que precisam de cuidado e conforto (Queiroz, 2018).

Os cuidados paliativos incluem os seguintes princípios: alívio da dor e de sintomas desagradáveis; concepção da morte como um processo natural; cuidar de forma que não acelere a chegada da morte e que nem prolongue a vida com medidas desproporcionais e obstinação terapêutica; integrar os aspectos psíquicos e espirituais na estratégia de cuidado; oferecer abordagem multiprofissional e um sistema de apoio à família e ao paciente durante a doença e

após a morte para o enfrentamento do luto, acompanhando as necessidades de todos aqueles que vivenciam o processo de adoecimento; início de tratamento mais precoce possível, junto com um suporte terapêutico que vise melhor qualidade de vida (Leite et al., 2020).

Com a transição demográfica e epidemiológica que ocorreu no Brasil e no mundo nos últimos anos, há a multiplicação de doenças crônicas não transmissíveis, sendo as síndromes demenciais relacionadas ao envelhecimento (Rocha, 2020). A demência é uma síndrome crônica e envolve várias etiologias, com sintomas que incluem alterações e declínio das funções do sistema nervoso central como a memória, pensamento, julgamento, orientação, linguagem, causando déficits cognitivos como a afasia, agnosia e apraxia. A ocorrência das variadas demências aumenta com a idade, duplicando a cada cinco anos a partir dos 60 anos, atingindo cerca de 20% idosos com mais de 80 anos. Vale dizer que demência é um termo genérico, sendo substituído pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) por Distúrbio Neurocognitivo Maior. Segundo a Organização Mundial de Saúde em 2019 havia 50 milhões de pessoas no mundo com demência e a expectativa é que cresça de 78 milhões em 2030 para 139 milhões os casos da doença em 2050 (OMS, 2022).

Há várias demências, sendo considerada uma patologia do envelhecimento por estar mais presente em grupos de idades mais avançadas. A doença de Alzheimer é a forma mais comum, responsável por 60 a 80% dos casos e é a quinta maior causa de óbito entre pessoas acima de 65 anos. As fronteiras entre as diferentes demências são imprecisas e, por vezes, mais de uma forma coexistem. As condições mais comuns da doença são a

demência vascular, demência por corpos de Lewy, demência frontotemporal, hidrocefalia de pressão normal e as demências secundárias a infecções. A média de sobrevida após o diagnóstico é de 3 a 12 anos, com a maioria dos pacientes vivendo em estágio grave da doença (Branco; Capela, 2020).

A síndrome demencial apresenta geralmente progressão lenta e prolongada, sendo fonte de grande sofrimento por gerar múltiplas perdas, sintomas que vão surgindo com o avançar da doença, e que impacta não somente a qualidade de vida do doente, mas também a dos seus familiares e cuidadores (Branco; Capela, 2020). Devido ao comprometimento funcional, principalmente na fase mais avançada da doença, há a dificuldade na realização das tarefas diárias e necessárias à sobrevivência, como higiene e alimentação, com o indivíduo necessitando cada vez mais dos cuidados de terceiros. Assim, a demência causa um dano cognitivo, físico e social, sendo comum os familiares se sentirem cansados e sobrecarregados pela demanda de cuidados ocasionada pelo adoecimento.

Dessa forma, o cuidador familiar ocupa importante lugar no contexto de adoecimento, sendo o principal aliado na tarefa de alcançar o tratamento das necessidades e direitos para o bem-estar do seu ente querido, exercendo atividades vitais para a continuidade da sobrevivência dos pacientes, de ordem física, emocional e espiritual (Marques Neto et al., 2020). Assim, dada a importância do cuidador na efetividade do tratamento, os cuidados paliativos devem se organizar continuamente para amparar as necessidades não só do paciente, mas também da família, sendo acolhidas suas dores e potencialidades, fortalecendo toda a rede de suporte (Floriani; Schramm, 2007), o que, como consequência, promove assistência integral ao indivíduo adoecido.

No entanto, se observa que a maioria das pesquisas sobre CP analisam a atenção voltada ao paciente. Porém, devido às especificidades das síndromes demenciais e seu prognóstico negativo, a família ao precisar arcar com os ônus do adoecimento e se adaptar com a nova realidade de prejuízos contínuos, sente-se sobrecarregada. Dessa forma, este trabalho se propôs a pesquisar como os CP atuam para oferecer assistência familiar nesse contexto.

2. METODOLOGIA

Tratou-se de uma revisão sistemática por meio de revisão bibliográfica que tem como proposta conhecer o suporte aos cuidadores familiares de pessoas com síndrome demencial em Cuidados Paliativos (CP). No primeiro momento, foi realizada a seguinte pergunta norteadora: qual é o papel dos cuidados paliativos na família da pessoa com demência?

Os bancos de dados utilizados para a consulta literária foram: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (MEDLINE/PUBMED) e SCOPUS. Os descritores em saúde (DECS) associados ao operador booleano AND: cuidados paliativos and cuidador and família, demência e em inglês: palliative care and dementia and caregiver and family. A coleta de dados aconteceu no mês de outubro e novembro de 2023.

A partir disso, os critérios de inclusão utilizados para a identificação dos estudos foram os seguintes: a) o artigo está disponível nas plataformas citadas acima; b) com a data de publicação entre o período de 2018 a 2023; c) publicado na língua portuguesa ou

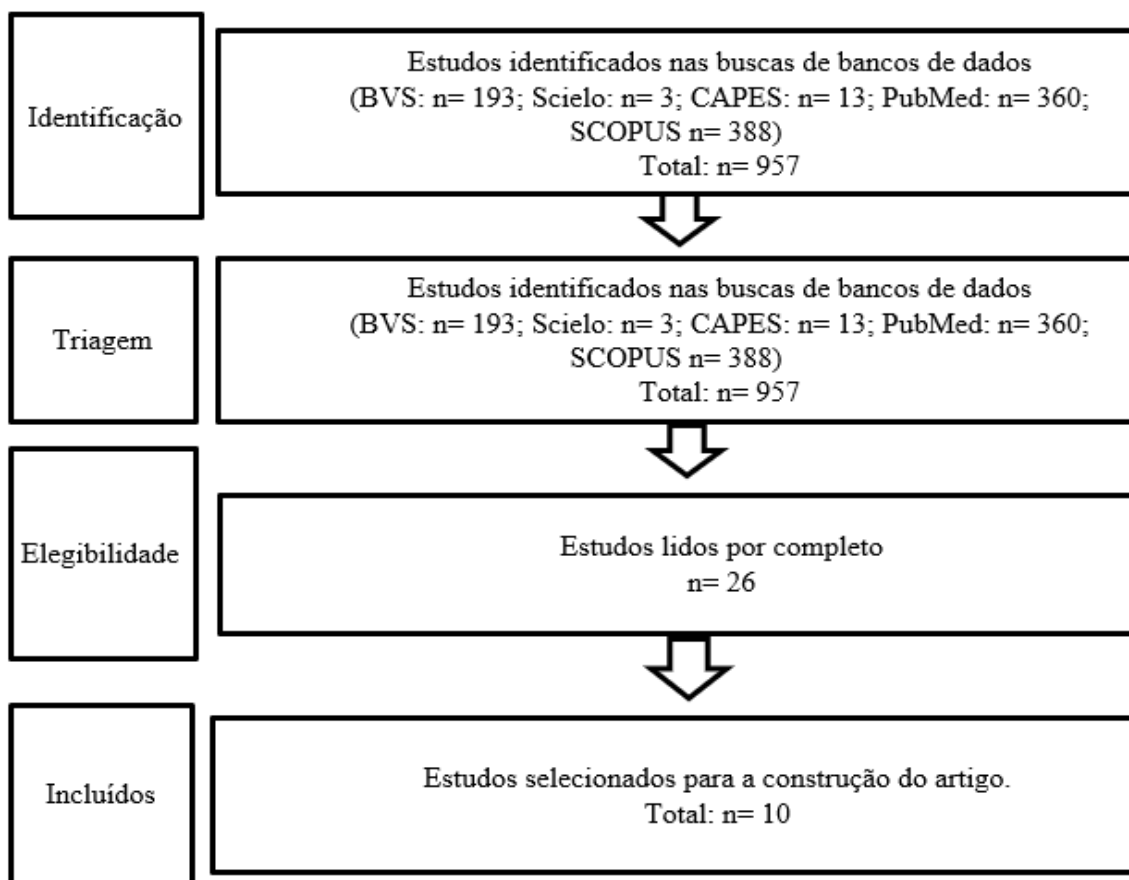
inglesa; d) com a temática relacionada ao suporte dos cuidados paliativos ao cuidador familiar de pessoa com síndrome demencial. Quanto aos critérios de exclusão, foram desconsiderados os estudos em formato quantitativo, capítulo de livros, teses, monografias.

Os resultados da busca estão apresentados no quadro, com as seguintes informações: autoria, ano de publicação, periódico publicado e conclusão. As etapas do processo da revisão bibliográfica estão contidas no fluxograma (Figura 1).

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES OU ANÁLISE DOS DADOS

A consulta da literatura resultou em 957 artigos na fase inicial de identificação. Em seguida, após a leitura do título e resumo, 52 artigos se enquadraram para a fase de triagem. Desse número, foram excluídos 26 artigos que estavam duplicados ou que não se enquadravam no objetivo do trabalho, sendo excluídos. Após analisar e aplicar os critérios definidos, 16 artigos foram excluídos, por fim sendo selecionados 10 estudos. O fluxograma (Figura 1) apresenta o processo de seleção das publicações e a Quadro 1 mostra os artigos selecionados para a análise.

Figura 1. Fluxograma De Estudos Para A Composição Do Trabalho



Fonte: Autores (2025)

Quadro 1. Síntese Da Seleção Dos Artigos Para A Revisão Sistemática

Título	Autores	Periódico	Metodologia	Conclusão
Application of palliative care in demented patients: the caregivers' point of view	Zapponi, S. et al. (2018)	Acta Biomed	Estudo qualitativo com aplicação de entrevistas.	Os profissionais de saúde devem ter treinamento em cuidados paliativos para que informem corretamente os cuidadores e evitar crenças errôneas ou resistência na prática desses cuidados.

Caring for a family member or friend with dementia at the end of life: A scoping review and implications for palliative care practice	Broady, T. R., Saich, F., Hilton, T. (2018)	European Association for Palliative Care	Revisão de literatura	Os Cuidados Paliativos beneficiam pessoas com demência, seus cuidadores e demais familiares. Além disso, apoia de forma eficaz por anos antes e depois da morte do doente e ajuda no enfrentamento do luto.
A importância dos cuidados paliativos no serviço de assistência domiciliar para os pacientes com demências avançadas.	Rodrigues, R. C. B et al. (2020)	Revista Eletrônica Revista Científica	Revisão Bibliográfica	A pesquisa observou a importância dos cuidados paliativos no serviço de atenção domiciliar para pacientes com demência avançada. Além disso, foi visto a importância da equipe multiprofissional para ajudar nos sintomas e na sobrecarga familiar.
Separation characterized by	Midtbust, M. H. et al. (2020)	Dementia (London)	Estudo qualitativo com	Os cuidadores familiares tiveram más

responsibility and guilt: Family caregivers' experiences with palliative care for a close family member			abordagem fenomenológica	experiências com cuidados paliativos prestados. Quando as expectativas do cuidado não eram atendidas, sentimentos negativos, como culpa, eram sentidos entre os cuidadores.
Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers	Khemai, C. et al. (2022)	Dementia	Entrevistas semi-estruturadas com cuidadores informais.	Cuidadores informais têm um papel importante pois promovem a continuidade e a qualidade dos cuidados paliativos.
Health and social care services for people with dementia at home at the end of life: A qualitative study of bereaved informal caregivers' experiences	Mogan, C. et al. (2022)	Palliative Medicine	Entrevista qualitativa com o uso de análises temáticas	O suporte de fim de vida em domicílio a pessoas com demência deve ser planejado. As políticas sociais devem reconhecer a importância desses cuidados, para que haja qualificação necessária.

Care challenges of home health patients living with dementia: a pathway forward with palliative care	Cole, C. S. et al. (2023)	BMC Palliative Care	Estudo qualitativo descritivo	É importante fornecer orientação de forma antecipada, como o planejamento antecipado de cuidados, além de apoio emocional para auxiliar os cuidadores que lidam com muitas dificuldades.
Experiences of hospice dementia care: A qualitative study of bereaved carers and hospice clinicians	Bosco, A. et al. (2023)	PLoS One	Entrevistas semi-estruturadas	Cuidados paliativos domiciliares podem ser uma opção melhor em comparação a cuidados hospitalares, sendo a preferência dos pacientes. Além disso, os cuidados a domicílio exigem articulação com outros serviços e precisam ser planejados.
I want to be seen as myself: needs and	Khemai, C. et al. (2023)	Aging & Mental Health	Estudo qualitativo transversal	Pessoas com demência são aliados que devem

perspectives of persons with dementia concerning collaboration and a possible future move to the nursing home in palliative dementia care				expressar suas necessidades e preferências se eles forem capazes de se comunicar e estiverem dispostos para que assim, colaborem com os profissionais de saúde e uma futura mudança para uma instituição de longa permanência.
Palliative care to support the needs of adults with neurological disease	Kluger, B. M. et al. (2023)	The Lancet Neurology	Revisão da literatura	Os cuidados paliativos não têm sido reconhecidos, o que é dificultado pelos conceitos errôneos associados a esse tipo de cuidado.

3.1. Cuidar Como Desafio

Devido a extensa deterioração que a demência provoca, a tarefa de cuidar é árdua, gerando uma rede de afetos diversos, muitos sendo negativos. Como exemplo, a comunicação verbal, habilidade que é perdida com o progresso da doença, impacta de forma profunda o relacionamento com o ente querido, relação essa que passa por

grande mudança e transformação (Rodrigues, 2020). Dessa forma, aspectos positivos na relação, como a reciprocidade, se tornam difíceis de serem visualizados no cuidado ao familiar com demência (Khemai et al., 2023). Com isso, as várias modificações que acontecem no vínculo e na dinâmica familiar provocam emoções que precisam ser observadas para não se tornarem prejudiciais a si mesmo e ao outro.

Assim, o luto é um processo natural diante da morte de alguém querido. Porém, no contexto de adoecimento por demência, é comum haver o luto antecipatório, quando a dor do luto é sentida ainda durante a vida do familiar doente, sendo relatado pela maior parcela dos cuidadores (Midtbust et al., 2021). A dor da perda do familiar com demência é vista dia após dia com o avanço de uma doença que faz o indivíduo definhando de forma lenta, se tornando alguém cada vez mais diferente de quem era antes.

Além disso, os cuidados diários exigem grande energia, não sendo raro causar exaustão física e emocional daquele que cuida (Midtbust et al., 2021). Tal situação se agrava quando há dificuldade na organização e divisão dos afazeres, sendo comum a centralização do papel de cuidador em uma pessoa, responsabilidade que é acompanhada de solidão e isolamento social por não receber o suporte necessário (Khemai et al., 2023). Dividir as tarefas no cuidado é útil para distribuir a carga que o cuidado demanda, mas também é uma forma de partilhar a dor emocional causada pela dureza da realidade em que a saúde do familiar amado está em contínuo agravo.

Os fatores relatados contribuem com a vulnerabilidade da saúde mental de quem ocupa o lugar de cuidador nesse contexto,

podendo ocasionar ou agravar demandas emocionais (Khemai et al., 2023). O desgaste emocional durante a trajetória de adoecimento resulta em um alto número de sintomas depressivos e de estresse em cuidadores, sendo maior em familiares de indivíduos com demência já em estágio avançado (Broady et al., 2018). Por outro lado, tais cuidadores também mostram fazer menos uso de estratégias funcionais de enfrentamento, adotando práticas pouco eficazes de saúde mental (Rodrigues, 2020). Infelizmente, há uma dificuldade de investir parte desse cuidado também em si mesmo. Um quadro de fragilidade emocional pode reverberar negativamente na qualidade dos cuidados ofertados, prejudicando o bem-estar geral.

Um fator que se mostrou efetivo para lidar com o desgaste emocional é a presença de redes de apoio, pois, além de contribuírem nas tarefas de cuidado, são uma fonte de suporte emocional, promovendo boas memórias e vínculos fortes, o que ajuda no enfrentamento em momentos difíceis e facilitam na passagem do luto (Broady et al., 2018). Assim, a rede de apoio social é um importante fator de proteção já que previne o esgotamento e promove a saúde mental daqueles que têm o papel de cuidador, e favorece a continuação de um cuidado apropriado. Atenuar a solidão desse momento delicado pode ser realizado não apenas por familiares, amigos, comunidade, mas também ser uma forma de intervenção dos profissionais de saúde.

3.2. O Papel da Equipe Multiprofissional

Nos estudos encontrados, o suporte realizado por uma equipe multiprofissional de CP se torna fundamental para o cuidado integral de pacientes e familiares. É comum existir dificuldade de

lidar emocionalmente de forma funcional com o impacto do adoecimento do ente querido, o que causa danos à saúde mental de quem cuida. No entanto, intervenções de apoio dos profissionais para com os cuidadores demonstraram agir como fator protetivo na saúde emocional ao reduzir sintomas depressivos e outras implicações negativas na saúde (Broady et al., 2018)

Com isso, a colaboração entre cuidador e profissional da saúde se mostra fundamental. Efeitos positivos foram obtidos ao haver uma comunicação efetiva entre profissionais da saúde e familiares, sendo necessária para a evolução da assistência e o bem-estar do cuidador e facilita a articulação da família com os trabalhadores envolvidos no cuidado. O prognóstico da demência nem sempre é algo compreendido pela família, existindo dificuldade de perceber a doença como irreversível e degenerativa (Broady et al., 2018). Esse apoio ofertado auxilia a família na tomada de decisões que os cuidadores precisam fazer quanto ao tratamento e planejamento de conduta (Cole et al., 2023).

Porém, a herança do modelo médico e biomédico ainda se faz presente no fazer saúde, influenciando negativamente nos cuidados paliativos construídos para com o familiar. Sendo oposto à forma colaborativa de cuidar, esse modelo instituído dificulta a cooperação entre as pessoas envolvidas, o que faz a família se sentir impotente e sem controle quando está em contato com profissionais e instituições de saúde. Tal disparidade de poder dificulta a comunicação efetiva, se tornando uma barreira entre os sujeitos envolvidos no cuidado (Mogan et al., 2022). Assim, a hierarquia entre os profissionais de saúde se estende para a família, em que apenas alguns detêm as informações e os demais recebem de forma passiva, sem haver fomento de construir um ambiente de diálogo

sobre tratamento, prognóstico e que aborde as expectativas, receios, aspirações de todos os envolvidos nesse processo.

A falta de reuniões com os profissionais de saúde, não existindo um espaço que favoreça a troca de informações foi um dos motivos de insatisfação entre os cuidadores, pois se percebiam incapazes e desamparados ao terem que decidirem o que é melhor para os seus entes queridos e desamparados nessa situação. Essa falta de um canal de comunicação aberto e honesto também provoca falta de nitidez do tratamento, além de estresse e incerteza (Mogan et al., 2022). Por outro lado, quando há um contato próximo e a comunicação é transparente entre os envolvidos, os familiares se sentem compreendidos e validados (Cole et al., 2023).

Segundo Kluger (2023), intervenções de apoio direcionadas reduzem sintomas depressivos e efeitos negativos na saúde. Além disso, a equipe intervir com o saber teórico e prático do tratamento aliviou o peso do tratamento, a culpa e a tensão pelo papel do cuidador. Além disso, os cuidados paliativos diminuem os níveis de sofrimento emocional e reduz as internações em unidades de terapia intensiva (UTI) (Mogan et al., 2022), o que mostra que saber a trajetória de vida do paciente, seus desejos, estilo de vida, receios devem ser levados em consideração durante o planejamento terapêutico.

3.3. Cuidados Domiciliares

Uma mudança que aconteceu nos últimos anos no panorama dos CP, é que antes, o cuidado que era responsabilidade apenas da família (cuidadores informais), agora também é tarefa de profissionais da saúde (cuidadores formais), tendo crescido o

número de instituições de longa permanência (Rodrigues, 2020). Dessa forma há alternativas em proporcionar bem-estar para os diferentes tipos de necessidade e de perfis de pacientes, havendo maior possibilidade de escolha que se adapte ao indivíduo com demência e sua família.

O interessante observar é que, mesmo com a admissão em uma instituição de longa permanência, o senso de responsabilidade da família continuou, pois ainda havia o senso de obrigação do cuidado, além sentimentos negativos, como o de perda e de culpa por recorrer a tal serviço (Khemai et al., 2023). Ou seja, ao mesmo tempo que há alívio por a carga do cuidado ser amenizada, há a sensação de culpa por recorrer ao cuidado de terceiros (Mogan et al., 2022). Dessa forma, sentimentos ambivalentes sobre tal forma de cuidado são observados. O princípio de que a família precisa se encarregar de todo o cuidado dos seus familiares adoecidos e o tabu que ainda persiste sobre as instituições de longa permanência pode estar envolvidos na resistência em optar por essa forma de cuidado.

Quanto aos cuidados domiciliares realizados por diferentes profissionais de saúde, pode surgir um sentimento de invasão nos pacientes, principalmente nos mais idosos. Além disso, foi observado que muitos familiares não eram informados adequadamente sobre elementos do cuidado domiciliar, se sentindo confusos sobre o tratamento ofertado (Mogan et al., 2022). Assim, a expertise profissional não deve ser limitada ao saber técnico, mas também envolver sensibilidade humana e empatia, tendo em vista o conforto do paciente e rede familiar, se antecipando às suas limitações e sensibilidade.

4. CONCLUSÃO

Diante disso, os resultados apontam que os cuidados paliativos têm um papel importante na assistência da família de pessoas com síndrome demencial, e, ao oferecer um espaço potente de diálogo, a família se torna membro crucial da equipe. Porém, ao não haver a articulação necessária entre os profissionais da saúde ao ouvir e orientar os familiares, os cuidados paliativos podem contribuir para o sofrimento psicológico de familiar e paciente.

Há a expectativa que a pesquisa corrobore com a produção científica acerca dos fatores importantes no cuidado paliativo (CP) de pacientes com demência e que enriqueça a prática multiprofissional das equipes de saúde. Além disso, dada a importância do tema, recomenda-se pesquisas com distintas metodologias e amostras para que haja maior produção científica sobre o tema. Além disso, espera-se que o presente estudo contribua para ampliar o conhecimento acerca do importante objetivo dos cuidados paliativos que, para ser efetivo, precisa tratar de todos os envolvidos nesse processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BOSCO, A. et al. Experiences of hospice dementia care: A qualitative study of bereaved carers and hospice clinicians. **PloS One**, v. 18, n. 11, e0286493, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0286493>. Acesso em: 12 mar. 2025.

BRANCO, D. N. S.; CAPELAS, M. L. V. Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspectiva dos neurologistas e paliativistas. **Cadernos de Saúde**, v. 12, n. 1, p. 41-46, 2020. Disponível em:

<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5833>. Acesso em: 25 mar. 2025.

BROADY, T. R.; SAICH, F.; HINTON, T. Caring for a family member or friend with dementia at the end of life: A scoping review and implications for palliative care practice. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 3, p. 643–656, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216317748844>. Acesso em: 25 mar. 2025.

COLE, C. S.; DAFOE, A.; TIETBOHL, C. K.; JORDAN, S. R.; HUEBSCHMANN, A. G.; LUM, H. D.; JONES, C. D. Care challenges of home health patients living with dementia: a pathway forward with palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 22, n. 122, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01247-9>. Acesso em: 04 abr. 2025.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2072–2080, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>. Acesso em: 04 abr. 2025.

KHEMAI, C.; MEIJERS, J. M.; BOLT, S. R.; PIETERS, S.; JANSSEN, D. J. A.; SCHOLS, J. M. G. A. I want to be seen as myself: needs and perspectives of persons with dementia concerning collaboration and a possible future move to the nursing home in palliative dementia care. **Aging & Mental Health**, v. 27, n. 12, p. 2410–2419, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2226079>. Acesso em: 12 jun. 2025.

KHEMAI, C.; MEIJERS, J. M.; MUJEZINOVIC, I.; BOLT, S. R.; PIETERS, S.; MOSER, A.; SCHOLS, J. M. G. A.; JANSSEN, D. J. A. Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of

informal caregivers. **Dementia (London, England)**, v. 21, n. 6, p. 1890–1913, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/14713012221098259>. Acesso em: 12 jun. 2025.

KLUGER, B. M. et al. Palliative care to support the needs of adults with neurological disease. **The Lancet Neurology**, v. 22, n. 7, p. 619–631, 2023. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00129-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00129-1). Acesso em: 13 maio 2025.

LEITE, A. C. et al. Assistência de enfermagem nos cuidados paliativos ao paciente idoso em unidade de terapia intensiva / Nursing care in palliative care for elderly patients in an intensive care unit. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 12, p. 102261–102284, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n12-648>. Acesso em: 13 maio 2025.

MARQUES NETO, A. C. M.; VALE, J. M. M. do; SANTOS, L. M. S. dos; SANTANA, M. E. de. O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 2, e2525, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e2525.2020>. Acesso em: 13 maio 2025.

MIDTBUST, M. H.; ALNES, R. E.; GJENGEDAL, E.; LYKKESLET, E. Separation characterized by responsibility and guilt: Family caregivers' experiences with palliative care for a close family member with severe dementia in long-term care facilities. **Dementia (London, England)**, v. 20, n. 2, p. 518–533, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1471301219898341>. Acesso em: 13 maio 2025.

MOGAN, C.; HARRISON DENING, K.; DOWRICK, C.; LLOYD-WILLIAMS, M. Health and social care services for people with dementia at home

at the end of life: A qualitative study of bereaved informal caregivers' experiences. **Palliative Medicine**, v. 36, n. 6, p. 976–985, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/02692163221092624>. Acesso em: 13 maio 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Dementia**. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Acesso em: 12 out. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines**. 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>. Acesso em: 12 out. 2025.

QUEIROZ, T. A. et al. Cuidados paliativos ao idoso na terapia intensiva: olhar da equipe de enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 1, e1420016, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018001420016>. Acesso em: 05 jun. 2025.

ROCHA, L. P. F. **Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio**. 2020. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/35000/1/Tese%20mestrado_L%c3%adgia%20Rocha.pdf. Acesso em: 24 mar. 2025.

RODRIGUES, R. C. B. et al. A importância dos cuidados paliativos no serviço de assistência domiciliar para os pacientes com doenças demenciais avançadas. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 15,

e4697, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reac.e4697.2020>. Acesso em: 12 out. 2025.

ZAPPONI, S. et al. Application of palliative care in demented patients: the caregivers' point of view. **Acta Biomedica: Atenei Parmensis**, v. 89, n. 7-S, p. 78–88, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.23750/abm.v89i7-S.7895>. Acesso em: 12 out. 2025.

¹ Especialista em Psicologia Hospitalar pela UFRN. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

² Professora titular do Departamento de Medicina Clínica- UFRN. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

³ Professor do Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Delta do Parnaíba – UFPAR. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

⁴ Estagiário pós doutoral em Psicologia na Universidade Federal de São João Del Rei (UFSJ). E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)

⁵ Mestre em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba- UFPB. Carlos E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)